

2021

Rol y funciones del profesional de enfermería dentro de una institución extra hospitalaria abocada a niños con patologías oncológicas : una propuesta

Ceballos, María Gabriela

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1002>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA
.....

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Licenciatura en Enfermería

Cátedra: Taller de Trabajo Final

“Rol y funciones del profesional de enfermería dentro de una institución extra
hospitalaria abocada a niños con patologías oncológicas: una propuesta”

Titular de la Catedra: Dra. Mónica Barg

Autores: Enf. María Gabriela Ceballos

Enf. Pablo Ariel Mella

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	4
CAPÍTULO I.....	5
PROBLEMA.....	5
JUSTIFICACIÓN.....	5
OBJETIVO GENERAL.....	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	7
PROPÓSITO.....	8
CAPÍTULO II.....	8
ANTECEDENTES.....	8
MARCO TEÓRICO.....	10
CAPÍTULO III.....	24
ENFOQUE Y DISEÑO.....	24
POBLACIÓN.....	25
MUESTRA.....	25
CRITERIOS DE INCLUSION.....	25
TIPOS DE MUESTRAS.....	25
DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES.....	26
OBTENCIÓN DE DATOS. TÉCNICA E INSTRUMENTOS.....	29
RESULTADOS.....	30
DISCUSIÓN.....	35
CAPÍTULO IV.....	38
CONCLUSIONES.....	38
CONSIDERACIONES FINALES.....	39
LISTA DE REFERENCIA.....	43
CAPÍTULO V.....	46
BIBLIOGRAFÍA.....	46
ANEXOS.....	49

Agradecemos

a la Asociación “Por amor a los Niños”

gracias a su colaboración, este trabajo es posible.

A nuestras familias por la paciencia y acompañamiento en este tiempo

INTRODUCCIÓN

La intervención de la enfermería en los ámbitos de la salud define nuestro ser y hacer. Es por ello que se hace necesario conocerla, difundirla a nuestros colegas y personas involucradas; de tal modo que poco a poco haya un cambio paradigmático en el ámbito extra hospitalario.

La presente investigación se propone valorar la importancia potencial de la visibilización de la enfermería y la capacidad de actuación dentro de una institución abocada a niños oncológicos que en este momento no cuenta con profesionales enfermeros.

La temática a desarrollar tiene en cuenta las complicaciones en los niños como consecuencia de los efectos producidos en los tratamientos recibidos y durante el periodo de convalecencia. Se contribuiría al mejoramiento de técnicas y procedimientos, participando en forma conjunta con nuestros colegas del ámbito hospitalario en un cuidado integral, trabajando en consonancia con el resto de los profesionales de las diversas áreas.

La actual investigación se llevará a cabo dentro de la Asociación “Por amor a los niños” ubicada en la Calle Roberto Payró 4640, en Mar del Plata. Esta institución brinda un apoyo extra hospitalario a niños con patologías oncológicas y de sostén a sus familias. En tal sentido deseáramos investigar el rol que tendría la enfermería en la institución para de esta forma brindar herramientas y recursos de cuidado a estos niños y a sus familias.

CAPÍTULO I

Pregunta Problema

¿Cuál es el rol y las posibles funciones a desarrollar por el profesional de enfermería dentro de una institución extra hospitalaria dirigida a niños con patologías oncológicas, en la ciudad de Mar del Plata durante el año 2021?

Justificación del Tema

La Asociación Filantrópica Civil Por Amor a los Niños, fue fundada en 1989, cuya personería jurídica Nro. 10105 – Entidad de bien Público de la Municipalidad de General Pueyrredón Nro. 0257, dependiente de la Zona Sanitaria VIII. Esta institución pertenece a la Red Nacional de organizaciones de ayuda a niños y adolescentes con cáncer.

Su misión es albergar y asistir a niños con patologías oncológicas que se atienden en el Hospital Materno Infantil, siendo una casa de tránsito para quienes no residen en la ciudad en la ciudad de Mar del Plata y a su vez es sede para los niños de alto riesgo y bajos recursos de la ciudad. También se les ofrece asistencia legal, psicológica, alimentos, ropa y calzado, juguetes y algunos elementos en calidad de préstamo para sobrellevar la enfermedad

Cuenta con un grupo de personal voluntario, que de manera solidaria cumplen la función de asistir tanto a los niños como a sus familias en sus múltiples necesidades.

La institución por el momento no cuenta con profesionales enfermeros, siendo atendidos en el ámbito hospitalario.

Nuestro objetivo es lograr que el marco de investigación incluya, fundamentos teóricos-prácticos e interpretar la relación teoría-empírea de las posibles funciones y roles de la enfermería dentro de la institución: Por Amor a los Niños.

Por otro lado, se manifiesta un interés particular de relacionar la función enfermera desde un posicionamiento crítico al momento de interpelar el rol del quehacer enfermero desde una mirada holística en el cuidado de la persona; no dirigida hacia el biologismo tradicional.

Posibilitando una amplitud de mirada en función con el tratamiento y acompañamiento, teniendo en cuenta los diversos aspectos humanos tales como los psicológicos, social-familiar, espiritual y biológicos.

La enfermería holística cuya práctica está basada en fundamentos científicos (teoría, investigación, práctica basada en la evidencia, pensamientos críticos, reflexión, etc.); y el arte (relaciones, comunicación, creatividad, presencia, cuidado), modelo en que se sustenta la misma, cuyas autoras nos basamos son: Jean Watson, Martha Rogers, Betty Neumann y Madeleine Leininger; quienes fundamentan el Paradigma de la Transformación para interpretar la relación teórico-práctica de la enfermería holística.

El papel de la enfermería debe ser visibilizado para poder avanzar y proponer acciones transformadoras en aquellas instituciones que requieren de nuestra intervención y se entrelazan en este caso con la vida de personas que atraviesan un proceso oncológico e impactan en el ámbito familiar y social.

Asimismo, mantenemos un interés personal dado a partir de experiencias familiares que nos han marcado en nuestra propia vida, en relación a la temática oncológica.

Siendo para nosotros un desafío, el reconocimiento de la profesión fuera de los ámbitos tradicionales, muchas veces limitada o condicionada por la labor médica y afirmar su lugar dentro del ámbito extra hospitalario abocado en el tratamiento de la oncología.

Se pretende brindar a partir de nuestro análisis y motivación de estudio, el desarrollo de una propuesta en el planteamiento de una propuesta teniendo en cuenta el encuadre del ámbito extra hospitalario y la injerencia y participación del profesional enfermero, propiciando en un

futuro la interrelación con un equipo interdisciplinario en el desarrollo y funcionamiento de la institución anteriormente mencionada.

Ya que la interpretación del campo de la oncología ha sido tratada desde una mirada médica, biológica, psicológica y social, consideramos que el rol y las funciones de la enfermería deben ocupar un lugar preponderante en el trabajo interdisciplinario.

Entendemos que aún resta mucho camino por recorrer y es necesario un fortalecimiento y visibilidad de nuestra labor en el campo extra hospitalario.

OBJETIVO GENERAL

Conocer cuál es el rol y las posibles funciones a desarrollar por el profesional de enfermería dentro de una institución extra hospitalaria dirigida a niños con patologías oncológicas en la ciudad de Mar del Plata durante el año 2021.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Los objetivos serían:

- Conocer la labor que desarrolla la institución extra hospitalaria – “Por amor a los niños”, con relación a la atención y seguimiento de los niños que asisten a la misma.
- Conocer las diversas problemáticas que afectan a los niños con patologías oncológicas y a su grupo familiar desde el enfoque de la enfermería en el ámbito extra hospitalario.

PROPÓSITO

Formular una propuesta disciplinar enfermera de incorporación de personal para un abordaje integral en cuanto al tratamiento, seguimiento y atención de los niños con patologías oncológicas y su grupo familiar dentro de una institución extra hospitalaria.

CAPÍTULO II

ANTECEDENTES

En la presente investigación se ha hecho una revisión bibliográfica, incluyendo trabajos de investigación realizados, ensayos, tesis, etc. en los cuales se ha desarrollado la temática de la oncología infantil. En ellos se ha observado una particular preponderancia al tratamiento desde la contextualización de la oncología en el ámbito hospitalario; no así en el ámbito extra hospitalario.

No se han elaborado materiales de estudio de carácter bibliográfico en los cuales se apunte a la mirada extra hospitalaria institucional y su relación directa con la propia comunidad o grupos ante una situación de acompañamiento, contención y asistencia de niños con patologías oncológicas y su grupo familiar.

Asimismo, se han tomado en cuenta algunos trabajos para contemplar términos que infieren en el estudio de la investigación precedente.

Además, se realizó una amplia lectura e investigación sobre los conceptos que abarcan nuestro trabajo, como lo son, cáncer, oncología infantil, posicionamiento crítico enfermero, encuadre de una institución extra hospitalaria con diversos autores y pensamientos que abarcan ideas tales como, grupo familiar y niñez, voluntariado, rol y funciones enfermeras, entre otros.

Es necesario reivindicar la importancia de la visibilización de la enfermería, propiciando la participación y actuación en el campo extra hospitalario. Siendo a través de la

generación de acciones que fomenten su labor, reconocimiento del quehacer y acompañamiento del profesional enfermero en forma conjunta para con el grupo familiar y el niño.

A tal motivo se ha puesto en consideración, la intervención de una ONG que realiza una labor activa en ese campo. De aquí surge el desafío, los interrogantes y la búsqueda de una propuesta superadora en un ámbito no desarrollado, y que puede fortalecerse y generar un espacio de reconocimiento en el área extra hospitalaria.

La temática investigativa converge en el desarrollo de la contextualización de la oncología, y con énfasis en la importancia de la actuación en la misma para los niños con patologías oncológicas infantiles, desde un posicionamiento enfermero.

Razón por la cual se encuadra la siguiente ONG “Por amor a los Niños”, que fomenta y estimula a la atención de manera integral y holística del niño con cáncer y su entorno familiar, siendo a partir de la creación de un hogar o casa de transito que alberga a niños en dicha condición y su entorno social cercano para contener, apoyar y asistir; articulando en forma conjunta con el ámbito hospitalario (Hospital HIEMI), su intervención en el tratamiento de manera dinámica hacia la vinculación por parte de los voluntarios y el grupo familiar del niño de dicha institución y el personal profesional hospitalario que asiste al momento del tratamiento oncológico.

MARCO TEÓRICO

Al iniciar la presente investigación empezaremos con la definición de cáncer. La palabra cáncer, según la Real Academia de la Lengua Española, proviene del latín *cáncer*, en una de las acepciones o significados nos dice:

Enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada”¹

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), define: «Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis». Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.²

Por lo tanto, hablamos de una gran diversidad de enfermedades que difieren en su origen, localización, tratamiento, pronóstico, pero que tienen en común el crecimiento descontrolado de células atípicas que puede empezar de forma localizada y diseminarse a otros tejidos.

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por presentar una alteración de los mecanismos normales de reproducción, crecimiento y diferenciación de las células que forman

¹ REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23.ª ed., [versión 23.4 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [15/8/2021].

² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD *Cáncer*. [versión en línea] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer#tab=tab_1 [15/8/2021]

los tejidos. Dicha alteración produce un crecimiento anormal y desordenado de células cancerígenas que dan lugar a la formación de tumores (tumores primarios). Estas células cancerígenas tienen la capacidad de migrar a otras partes del cuerpo, a través del sistema linfático o circulatorio y generar nuevos focos de tumores (tumores secundarios), es lo que se conoce como metástasis (Puente, de Velasco 2019)³

En la Argentina, según datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), el cáncer infantil, que en su mayor parte corresponde a leucemias agudas, tumores del Sistema Nervioso Central, linfomas y tumores sólidos, representa la segunda causa de muerte en este grupo etario luego de los accidentes.⁴

“El cáncer no atañe solo al niño que enferma, sino que se considera una ‘enfermedad familiar’, siendo entonces necesario brindar sostén psico-emocional a hermanos, abuelos, tíos, y por supuesto a los propios padres, para que lleven mejor la situación y adapten sus rutinas diarias a las nuevas formas de vida que el entorno requiera, todo con el objetivo primordial de brindar apoyo al niño enfermo”⁵

El cáncer infantil infiere un término que se usa para describir cánceres que se presentan entre el nacimiento y los 15 años de edad. Los cánceres infantiles son muy poco frecuentes y pueden ser distintos de los cánceres en adultos por la forma en que se forman y diseminan, el modo en que se tratan y la manera en que responden al tratamiento.

Los tipos comunes de cánceres infantiles son la leucemia (que empieza en el tejido que forma la sangre, como la médula ósea), el linfoma (que empieza en las células del sistema inmunitario), el neuroblastoma (que empieza en ciertas células nerviosas), el

³ PUENTE, J. DE VELASCO, G ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [versión en línea]
<<https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>> [16/8/2021]

⁴ Moreno, F (2015) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: incidencia 2000-2013, tendencia temporal de incidencia 2000-2013 Sobrevida 2000-2009 - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional del Cáncer [versión en línea]
<<https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/62-publicacion-roha-2000-2013.pdf>>

⁵ www.infobae.com/salud - “En Argentina se detectan casi 4 casos de cáncer por día en menores de 15 años”. 10/11/20

retinoblastoma (que empieza en los tejidos de la retina), el tumor de Wilms (que es un tipo de cáncer de riñón) y los cánceres de encéfalo, hueso y tejido blando”⁶

La experiencia de un niño con cáncer y su familia es altamente estresante. Sin embargo, esto permite una oportunidad para reconocer fortalezas, cambiar roles, aceptar ayudas, aprender de otros que pasaron por la misma situación y/o experiencia y compartir intensamente el tiempo con su grupo familiar. Para que esto suceda además de los recursos internos de entorno es importante el soporte que la comunidad puede brindar, perdiendo el miedo a acercarse, el temor a impresionarse, valorando que más allá de estar enfermo de cáncer es un niño que necesita jugar, ir a la escuela, distraerse, relacionarse, insertarse socialmente, crecer y desarrollar sus potencialidades

El cáncer infantil es considerado por consiguiente una enfermedad familiar. Donde la enfermería tiene un importante papel dentro del equipo de salud, sobre todo con lo relacionado a la información suministrada al niño, grupo familiar o cuidador. El ser responsable de brindar una atención holística integral, mirada desde todo el concepto del cuidado y de tener la capacidad cognitiva para conectarse con el paciente y todo su entorno familiar y social.

A pesar de este pronóstico favorable, el diagnóstico de cáncer infantil supone una auténtica crisis, que produce un impacto en la vida de la familia que se ve afectada por lo que debe ser considerada como una enfermedad familiar. Las necesidades de un niño con cáncer y su familia son tan amplias que no podrían ser atendidas por un solo grupo profesional. Para los niños supone un cambio radical en su entorno y actividades cotidianas que no solo afecta un enfoque físico sino también psicológico y social en los cual su realidad

⁶ Moreno, F (2015) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: incidencia 2000-2013, tendencia temporal de incidencia 2000-2013 Sobrevida 2000-2009 - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional del Cáncer [versión en línea]
<<https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/62-publicacion-roha-2000-2013.pdf>>

se ven modificada, de aquí la importancia de realizar un tratamiento integral, que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar que debe estar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participan en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia.

Desde esta perspectiva, recibir cuidados de salud engloba una serie de momentos, que comprenden la interacción entre varias personas, incluyendo su grupo familiar, red social y trabajo conjunto en todos los profesionales de la salud que contribuyen a la atención del niño a partir del diagnóstico del cáncer. El rol que cada familia asume en ese proceso varía de acuerdo con el tipo de problema de salud y con el grado de desenvolvimiento de los familiares. El grupo familiar representa un apoyo esencial para los niños dentro del proceso de salud enfermedad.

Dentro de nuestro marco de investigación, consideramos nuestro posible rol en una institución extra hospitalaria que colabora en la recuperación de niños que padecen cáncer. Siendo la niñez el periodo que va desde el nacimiento hasta la pubertad y/ o adolescencia (0-15 años). Por ello la importancia de este encuadre observado en la institución en la cual realizaremos nuestra investigación, dedicada al cuidado y atención de niños dentro de ese rango etario.

Al contemplar el sostén de los diversos actores sociales que se interrelacionan con el niño/a, a partir de su enfermedad, resulta necesario comprender que la concepción de la familia va más allá de la definición tradicional y fenomenológica, para trasladarla al contexto social y comunitario donde se encuentra inmerso el grupo familiar.

Existen numerosas definiciones de familia, según la disciplina y las diferentes concepciones teóricas existentes. A partir de la década de los sesenta uno de los enfoques más utilizados en la familia parte de la teoría general de los sistemas (Revilla L., 2007)⁷

Este enfoque de la familia, considera al sistema como un conjunto de elementos de interacción dinámica, donde cada uno de ellos cumple una función con respecto al todo, pero éste no es reducible en sus partes, y su función es más que la simple suma de ellos.

Son ejemplo de influencia de esta corriente, Martha Rogers quien reconocía a la persona como un ser humano unitario, un sistema abierto que se comporta como un campo de energía el cual no deja de cambiar e interaccionar con su entorno. En este sentido, se considera a la persona como un todo que es más grande que la suma de sus partes y diferente a éstas.

Esta aproximación al concepto de la familia como unidad de interacción de cada uno de sus miembros con el entorno, es la base en la que se fundamenta el entendimiento de cómo puede afectar un proceso de enfermedad en todas las dimensiones de un sistema familiar.

De acuerdo la situación al actual en el contexto de la enfermedad oncológica y el impacto producido no solo en la propia realidad del niño sino también en su entorno, surge en un primer aproximamiento la intervención el ámbito hospitalario para el tratamiento, atención y seguimiento por parte del personal sanitario para llevar a cabo las acciones y medidas para la contención de las necesidades generadas desde el conocimiento del diagnóstico dado por el personal médico y llevado a cabo por un equipo interdisciplinario (donde aquí interviene activamente y ejerce un rol preponderante) la presencia del personal enfermero durante todo el proceso de la enfermedad.

⁷ Revilla, L. (2007) La familia como sistema. FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria. 14. 10.1016/S1134-2072(07)74016

Es desde el ámbito hospitalario, donde se visibiliza y da fuerza la labor enfermera y sus acciones son fundamentales para el abordaje del niño con cáncer.

Entendiendo así, el ámbito hospitalario como aquel capaz de dar cuenta en la atención, a partir de los recursos de índole material y la actuación del personal sanitario durante el periodo de atención para la enfermedad oncológica.

Siendo esta una enfermedad social, que no solo afecta al niño, sino también a su amplio entorno, es donde se entiende que el ámbito hospitalario no es solo la única herramienta de intervención o de actuación por parte de los diversos profesionales que interactúan para satisfacer las necesidades planteadas al momento del conocimiento y tratamiento de la enfermedad.

Es parte del desafío de la presente investigación dar cuenta de la importancia del espacio extra hospitalario para abordaje integral del niño con cáncer y su grupo familiar.

Dando cuenta a este espacio, como aquel capaz de ser un receptor de contención, acompañamiento vivencial de diversos actores sociales con características comunes compartidas en las cuales pueden expresar sus sentimientos, emociones, experiencias, contenidos afectivamente y desde lo vincular por voluntarios y personal sanitario para su cuidado holístico, articulando con el ámbito sanitario para su tratamiento integral.

Razón por la cual es importante comprender los diversos roles y funciones del personal enfermero para cuidado y atención del niño y su entorno familiar.

“Las necesidades de un niño recientemente diagnosticado de cáncer, y las de su familia directa más cercana, fundamentalmente los padres y hermanos, son tan amplias que un único grupo profesional nunca podría abarcarlo. Es por este motivo que las enfermedades oncológicas se tratan de manera multidisciplinar con médicos pediatras, psicólogos,

trabajadores sociales y enfermería” (Martínez L, 2012)⁸. Cada disciplina aporta una labor en el cuidado del niño y toda su familia, ya que no se puede olvidar que el cáncer es considerado como una enfermedad familiar, dado que genera cambios en la vida de cada uno de sus miembros.

“Por sus especiales características la asistencia óptima al niño oncológico y su familia incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles” (Martínez Ibáñez Ma., 2000)⁹

Al partir de esta conceptualización consideramos que podría ser igualmente aplicada tanto en el ámbito hospitalario como en el campo extra hospitalario.

Este es el concepto de tratamiento integral que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participen en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia. “La enfermera tiene un importante papel dentro de este equipo debido a que ocupa una posición estratégica en el triángulo familia, niño y equipo asistencial” (González C, 2005)¹⁰. Actúa de eslabón intermediario entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo.

El contacto del personal de enfermería. “En definitiva, dentro de este marco conceptual sobre la labor del profesional enfermero, se constata que los cuidados no sólo se relacionan los aspectos biomédicos de la enfermedad que padece el niño, sino que se requiere un tratamiento integral de toda la familia” (Peinado Barrasco MC. 2007)¹¹

⁸ Reild Martínez Investigación en Educación Media (online). Vol. 1 Nro. 3 Marco conceptual del proceso de Investigación, L. 2012

⁹ Martínez Ibáñez, Ma. Ángeles (1997) Cuidados de Enfermería del niño oncológico y su familia. [versión en línea] <www.uclm.es/ab/enfermeria/revistaoncolo7.htm (01/03/2010)>

¹⁰ González N. Aladefe (2015) Competencias profesionales en enfermeras que desempeñan su labor en cuidados intensivos N° 1 vol. 5 [versión en línea] <www.enfermeria21.com (01/01/2015)>

¹¹ Peinado Barrasco, MC, & Granados Matute, AE, & Fraile Rodríguez, P. (2007). ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA ANTE EL NIÑO CON CÁNCER: PLAN DE CUIDADOS. Enfermería Global, 6(2), 1-14. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834735016>

Enfermería acompaña a las familias en todo este proceso y es a través de la información, la comunicación y la administración de cuidados integrales como lo va a conseguir.

El rol de enfermería es fundamental en el mejoramiento de la asistencia ya que son los enfermeros los encargados de gran parte de los procedimientos y quienes muchas veces están cerca de las familias y de sus necesidades.

Creemos que a veces el trabajo de enfermería y el de personal de servicio no está adecuadamente valorizado e incluido colaborar en lo que se pueda desde nuestro lugar para enriquecer el rol y la formación de los profesionales dentro de las estrategias interdisciplinarias.

El profesional de enfermería tiene un papel fundamental en la atención del cáncer infantil, actuando de eslabón intermediario entre el niño, su grupo familiar y el equipo de salud en relación al cuidado integral del niño.

Debe ser capaz de comprender el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor, utilizando las herramientas a su alcance para crear un ambiente que proporcione bienestar físico y emocional.

La labor de la enfermería incluye tanto los cuidados que inciden directamente en la evolución de la enfermedad del niño, como todos aquellos aspectos relacionados con su entorno familiar, educativo, aspectos psicológicos, que configuran el cuidado integral.

El concepto de rol implica el comportamiento o actuación ejercida por parte cada uno de los profesionales enfermeros, a partir de sus singularidades y el desarrollo de su labor. Y la imagen percibida de sí mismo y para con los demás.

Por otro lado, las funciones enfermeras, conllevan a cabo el conjunto de las actividades y acciones en su campo disciplinar. Estas, se ejecutan y/o ejercen de acuerdo a un campo del conocimiento, autonomía que le permiten interactuar no solo con sus pares sino también con otros profesionales de la salud; teniendo en cuenta con relación a la persona y su entorno.

Es desde este punto, el que concebimos tener una mirada amplia y un cuidado único, con una visión holística al momento de nuestra actuación profesional.

“En la actualidad la palabra holismo u holístico es utilizada por muchas disciplinas en todos los ámbitos, tanto artísticos como científicos. Incluso existen varias corrientes que hablan de la filosofía holística o de la filosofía de la totalidad” (Hernández & Guardado, 2004)¹²

El reconocer que la persona es más que la suma de sus partes, ha caracterizado a enfermería desde los tiempos de Florence Nightingale hasta nuestros días haciendo que en su práctica se utilice este cuerpo de conocimientos. Es así como lo expresaba Marta Rogers (Raile-Tomey 2011)¹³

En tal sentido Marta Rogers, considera al individuo como un campo de energía que actúa conforme a un patrón y en una sola onda que coexiste dentro del universo y en continua interacción con el entorno.

El campo energético puede reflejar dolor o sentimientos diversos que se hacen más evidentes en una persona que padece cáncer y en quien prevalece el significado cultural de muerte. Se deduce que la alteración de este campo de energía limita al paciente a integrarse de manera satisfactoria con el entorno, lo cual implica atenderlo con una actitud de respeto en sus creencias religiosas y en su dimensión espiritual, con el propósito de disminuir el riesgo de sufrimiento en el individuo con cáncer.

Varios modelos y teorías enuncian la necesidad de una atención “integral” en enfermería.

¹² Hernández Cortina, Abdul, & Guardado de la Paz, Caridad. (2004). La Enfermería como disciplina profesional holística. *Revista Cubana de Enfermería*, 20(2), 1. Recuperado en 16 de agosto de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007&lng=es&tlng=es.

¹³ Raile, A. Martha. Tomey, M. Ann. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona. España: Elsevier : Séptima edición

“Sin embargo, en enfermería, el concepto de cuidado holístico toma forma concreta a través de la Teoría de las Ciencias del Ser Humano Unitario desarrollada por la Dra. Martha Rogers quien basó parte de sus conceptos fundamentales bajo la perspectiva holística oriental, introduciéndose así a la esencia de las energías y el proceso de vida”, (citada en Biley & Jones, 1998)¹⁴ quien basó parte de sus conceptos fundamentales bajo la perspectiva holística oriental, introduciéndose así a la esencia de las energías y el proceso de vida.

Para Rogers, el foco de la teoría es el “ser humano unitario”, definiendo persona como “un todo único con integridad propia y que expresa cualidades que no pueden interpretarse solo como la suma de sus elementos individuales” (Bultemeir et al., 2003)¹⁵ Esta mirada holística comienza desde la valoración de la persona y su ambiente, incluyendo todos los ámbitos de su vida e historia, y considerando el proceso vital como “hemodinámico y pandimensional”, para así “develar el real problema de salud y determinar una intervención acorde a las necesidades de la persona, utilizando la terapia que corresponda, siendo esta convencional y/o no convencional” (Rogers, 1980)¹⁶

Por otro lado adherimos a nuestro marco conceptual la teoría de Leininger que procede de la antropología y de la enfermería, de la unión de ambas nace la enfermería transcultural. Ésta se centra en el estudio de los cuidados de enfermería desde diferentes culturas, con el objetivo de desarrollar una base de conocimientos para poder ofrecer unos cuidados específicos acorde con las creencias y los valores de cada cultura; teniendo en cuenta que cada cultura tiene semejanzas (universalidad) y diferencias con las otras.

¹⁴ Biley and Jones (1998) Problem-based learning in an undergraduate nursing programme: a case study

¹⁵ Bultemeir K, Guntaer M, Sabastian Daily S, Sporleder Maupin J, Carole Satterly M, Schnell D, et al. Teoría del ser humano unitario. En: Merriner Tomey A, Raile Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. Editorial Ciencias Médicas. 4ta ed. La Habana, Cuba: Editorial Harcourt; 2007. p. 207-26.

¹⁶ Rogers, ME (1980). La ciencia del hombre unitario. Nueva York. Medios

Esta teoría desarrolla la aplicación de métodos etnológicos cualitativos, en especial la etno-enfermería, y resalta la importancia de estudiar a las personas desde el punto de vista de sus conocimientos y experiencias locales para después contrastarlos con factores externos, para conformar una aproximación holística de las conductas culturales en diferentes ambientes sociales. Donde podemos hallar una concordancia de estas autoras teóricas enfermeras con nuestro objetivo centrado de la investigación, motivo del estudio.

Finalmente articulamos dichas teóricas con la autora Jean Watson, creadora de la teoría del cuidado humano.

Su teoría tiene un enfoque filosófico (existencial-fenomenológico) con base espiritual, cuidado como un ideal moral y ético de la Enfermería.

Según Watson, el interés de la enfermería reside en comprender la salud como la enfermedad y la experiencia humana. Dentro de la filosofía y la ciencia del cuidado, intenta definir un resultado de actividad científico relacionado con los aspectos humanísticos de la vida, establecer la enfermería como interrelación de la calidad de vida, incluida la muerte y la prolongación de la vida.

Tradicionalmente en las instituciones hospitalarias estaba arraigado un modelo de satisfacción de cuidados basado en el modelo biomédico en el cual la persona era contemplada desde la dimensión física. Este modelo no es el que preconiza Watson. El modelo de cuidar de Watson es un modelo enfermero desde una visión más humanística y espiritual, contribuye a sostener un cuidado enfermero con valores, ética y filosofía enfermera; obliga a reflexionar y analizar sobre la naturaleza del cuidar desde el marco de las relaciones enfermera-paciente. Contempla todas las dimensiones de la persona y empuja a tenerlas en cuenta para satisfacer el cuidado. Se debe de contemplar la dimensión total de la persona añadiendo la espiritual.

Watson habla de acompañar a la persona en su vivencia siendo sensible a sus sentimientos y estableciendo una relación de ayuda-confianza para establecer los cuidados.

El cuidado enfermero en la infancia con cáncer, basándonos en Watson, es una situación transpersonal que brinda la enfermera enfocada en un cuidado holístico e individualizado, con el fin de lograr bienestar general, tanto para el niño como para los padres ya que presentan afectadas varias dimensiones (física, psicológica y espiritual). Comprendiéndolos como seres dotados de creencias, emociones, sentimientos y temores, sin olvidar su propia individualidad.

Resulta necesario mencionar dentro de este contexto a la escuela del Caring, cuyas autoras “consideran que las enfermeras deben de integrar conocimientos vinculados a dimensiones como la espiritualidad y la cultura para mejorar la calidad de los cuidados. Leininger y Watson orientan sus postulados hacia lo existencial, fenomenológico y espiritual. Los cuidados humanos requieren un alto respeto por la persona relacionados directamente con la autonomía y la libertad de elección, y se pone un gran énfasis en ayudar a la persona a obtener más autoconocimiento, autocontrol y disponibilidad para la autocuración, independientemente de la condición externa de salud” (Urra, 2011)¹⁷ La teoría del cuidado se basa en conseguir la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de la relación de ayuda entre el cuidador y el que precisa ser cuidado.

Al comprender el papel y acción de la enfermería oncológica infantil dentro del espacio de nuestra investigación, se puede decir que es arte cuando aplica los cuidados necesarios para atender las necesidades físicas, psíquicas y espirituales de los niños con cáncer y sus familias. Ese arte se hace visible en las actividades generales de atención diaria, sean actividades físicas o psicosociales de los niños y las familias que atienden. Aplican los

¹⁷ Urra M, Eugenia, Jana A, Alejandra, & García V, Marcela. (2011). ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES. *Ciencia y enfermería*, 17(3), 11-22. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>

cuidados recibiendo las expresiones y sentimientos de los niños y sus familias sintiéndolas como propias. Implementan los cuidados enfermeros con creatividad, ingenio e imaginación ya que entienden que el niño es un individuo en desarrollo global y continuo.

La disciplina enfermera contempla el ser humano como un ente biopsicosocial y desde esta perspectiva cuidar implica un enfoque donde se observe a la persona en su totalidad. Por esta razón, las enfermeras al planificar sus cuidados no se centrarán únicamente en la realidad biológica de la persona, sino que comprenderán también la psicológica, espiritual y social. Con esta visión, la enfermera infantil que cuide a un niño con enfermedad oncológica encaminara su actuación a contribuir en la mejora de la calidad de vida del niño y su familia proporcionando la satisfacción de las necesidades y favoreciendo los procesos de comunicación y expresión de sentimientos que permitan un apoyo emocional adecuado a la situación.

No debemos olvidar que la atención integral a los niños con cáncer no sólo implica la intervención de las enfermeras, sino que precisa de un enfoque multidisciplinar donde participan diversos profesionales, entre otros: médicos, psicólogos, maestros y/o trabajadores sociales que estén preparados para abordar la complejidad del niño con enfermedad oncológica. El deber de estos profesionales es conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño y su familia, manteniendo siempre la alerta sobre la aparición de alteraciones afectivas, conductuales y cognitivas.

Las enfermeras que se dedican a trabajar en el ámbito infantil basan su filosofía de cuidados en los cuidados centrados en la familia. Esto implica reconocer que los niños precisan de su familia en todo momento y que su familia precisa de ellos para afrontar y superar juntos la enfermedad. Para el niño, su principal fuente de apoyo son sus personas significativas y las enfermeras han de tener en cuenta este hecho, y, por tanto, han de cuidar

no sólo al niño sino también a la familia para conseguir que el proceso de cuidar sea satisfactorio.

CAPITULO III

ENFOQUE Y DISEÑO

La elección se sustenta en el entendimiento de las metodologías cualitativas como —aquellas capaces de incorporar la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherentes a los actos, relaciones, y a las estructuras sociales, siendo estas últimas tomadas tanto de su origen, como en cuanto a su transformación, como construcciones humanas significativas.¹⁸

Este tipo de enfoque nos ha permitido comprender la situación en la que se encuentran los niños con cáncer que reciben atención extra hospitalaria en la institución “Por amor a los niños”. Asimismo nos ha permitido comprender el sentimiento de sus familias.

El tipo de estudio establecido fue descriptivo, ya que estos están dirigidos a determinar cómo es o cómo está la situación de las variables que deberán estudiarse en una población.¹⁹ Buscan dar respuesta a frecuencias, quiénes, dónde y cuándo se presentan ciertos fenómenos.

Es por ello que el enfoque con el que trabajamos en la presente investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva. Esto obedece a que “el investigador comienza examinando el mundo social y en este proceso desarrolla una teoría coherente con los datos, de acuerdo con lo que observa”²⁰

Este tipo de enfoque nos ha permitido entender por un lado los significados que se le adjudican en este caso a los roles y funciones del personal enfermero en una institución extra hospitalaria y el grupo familiar de los niños que asisten a la misma.

¹⁸ De Souza Minayo, M.C. & Cols (2004) *Investigación Social. Teoría, método y creatividad*. Buenos Aires, P: 18.

¹⁹F.H. de Canales, E.L. de Alvarado, E.B. Pineda. (1986) *Metodología de la investigación: Manual para el Desarrollo de Personal de Salud*. OMS P: 138

²⁰Grove, S. Gray, J. y Burns, N (2016) *Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en evidencia*, 6ª edición. Barcelona, España P: 76-78

Asimismo resulta necesario comprender la realidad de los niños en el ámbito oncológico extra hospitalario, explorándola a partir de un tipo de estudio descriptivo. De allí la importancia de realizar un abordaje sistemático que se utiliza para describir experiencias y situaciones desde la persona que se encuentra en esa situación”. En tal sentido nos ha permitido acercarnos a las ideas con las cuales cuentan los niños sobre la imagen enfermera; foco de nuestra investigación.

Dado que nosotros buscamos obtener información para presentar una propuesta, realizar una intervención para un determinado grupo de pacientes. Según como lo sostiene (Grove et al, 2013) la investigación exploratoria descriptiva tiene una orientación pragmática (McReady, 2010) y obtener soluciones prácticas (Creswell, 2013).

POBLACIÓN

Niños con patologías oncológicas y sus familias que asisten a la institución *Por amor a los niños* en Mar del Plata y el personal voluntario que trabaja en ella.

MUESTRA

Representación amplia de los niños y sus familias, como así también de voluntarios que hayan aceptado participar en esta investigación.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los criterios tenidos en cuenta para la siguiente investigación han sido que los participantes sean tanto los niños como su grupo familiar que asisten a la institución extra hospitalaria y los voluntarios que pertenecen a dicha institución.

TIPOS DE MUESTRAS

Las muestras cualitativas se seleccionaron de acuerdo a los criterios de inclusión. Para elegir a los sujetos en la muestra, se usó el muestreo con los niños con patologías oncológicas, sus familias y el personal voluntario; que según Giroux y Tremblay (2004) es una: técnica de

muestreo no probabilístico en la que la muestra está constituida por personas que se presentan como voluntarias para participar en la investigación. En las muestras con voluntarios se hace una invitación o propuesta de estudio, a la que los participantes responden por iniciativa propia.

La recolección de datos ha sido a través de la encuesta donde se utilizó un cuestionario de tipo abierto que nos permitió obtener respuestas directas de los sujetos de estudio. Las muestras cualitativas se seleccionaron de manera no probabilística, pues se pretende realizar un estudio interpretativo y, se han tenido en cuenta los criterios de inclusión.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES

Nuestra pregunta problema es:

¿Cuál es el rol y las posibles funciones a desarrollar por el profesional de enfermería dentro de una institución extra hospitalaria dirigida a niños con patologías oncológicas, en la ciudad de Mar del Plata durante el año 2021?

De ella se desprenden nuestras variables

ROL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

¿Cuál es el rol del profesional en enfermería en el sistema actual de cuidado de la salud? ¿Y cuál debe ser el ámbito de la intervención en nuestra interacción con la persona de cuidado y su entorno? El Consejo Internacional de Enfermería, como la más antigua organización profesional internacional, ha clasificado las funciones fundamentales de la enfermería en cuatro áreas: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Esta organización apolítica reúne personas de diferentes países, con un interés profesional y un propósito común de desarrollo de la enfermería a nivel internacional.

La enfermería se ha auto identificado como una profesión humanista, que se adhiere a una filosofía básica centrada en el ser humano y su interacción con el entorno, donde la persona

elige, se auto determina y es un ser activo. El objetivo de la enfermería debe ser, esencialmente, para el beneficio de la persona y su trabajo debe estar centrada en ella.

En tal sentido las intervenciones de enfermería se pueden clasificar principalmente cuatro categorías, que afrontan las demandas de la propia persona: 1) cuidado; 2) competencia; 3) servicios de información y asistencia jurídica y 4) conexión. El objetivo del cuidado debe ser promover el proceso de aprendizaje que permita a la persona ser activa en su rehabilitación o promoción de su propia salud, mediante cambios en sus hábitos o transformando las condiciones ambientales que le afectan.

En relación al concepto del rol, se entiende que el mismo representa el papel-imagen y modo de actuar único dado por cada uno de los profesionales enfermeros en su ámbito laboral, constituyendo su propia identidad. Este modo de actuar o desempeñarse si bien es único por cada uno de los profesionales, es percibido a su vez por los otros que le atribuyen su propia representación y/o conceptualización a los mismos.

El rol enfermero implica la participación activa en la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, mediante medidas preventivas para evitar la aparición de la enfermedad, su progresión o prevenir secuelas asegurando la continuidad del cuidado. Este cuidado debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones de la persona y su familia,

FUNCIONES A DESARROLLAR POR EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Un enfermero/a que ha adquirido competencia científico técnica para cuidar y ayudar a las personas sanas o enfermas (niño, adolescente, embarazada, adulto y adulto mayor), la familia y la comunidad en los tres niveles de atención.

Realiza funciones asistenciales, administrativas, docentes e investigativas mediante una firme actitud humanística, ética, de responsabilidad legal y con conocimientos en las áreas

biológicas, psicosociales y del entorno. Está entrenado en las técnicas específicas del ejercicio de la profesión, sustentado en la lógica del método científico profesional de enfermería, acorde al desarrollo científico y tecnológico de las ciencias.

Funciones Asistenciales

- Formar parte del equipo interdisciplinario e intersectorial participando en el cuidado integral de las personas, familias y comunidades.
- Cuidar la salud del individuo en forma personalizada, integral y continúa respetando sus valores, costumbres y creencias.
- Ejecutar acciones que den solución a los problemas de salud, identificados en el Análisis de la Situación de Salud.
- Ejecutar acciones comprendidas en los programas de salud que den solución a los problemas de su comunidad.
- Realizar el proceso de Atención de Enfermería, como método científico de la profesión.
- Planificar y ejecutar actividades de promoción y fomento de la salud a individuos, familia y comunidad.
- Actuar como asesor y consultor en materia de salud de los individuos, familias y comunidades.
- Ejecutar actividades de prevención y protección de las enfermedades a individuos, familias y comunidad.
- Ejecutar actividades de curación y cuidados paliativos al individuo.
- Planificar y ejecutar actividades de rehabilitación y reinserción social a individuos y familias.
- Ejecutar técnicas y procedimientos de enfermería en el ámbito de su competencia.

- Aplicar técnicas y procedimientos de la medicina alternativa en el ámbito de su competencia.

INSTITUCIÓN EXTRA HOSPITALARIA

La institución extra hospitalaria es aquella que puede cumplir los requisitos de asistencia a las personas que necesitan un seguimiento terapéutico fuera de los límites de una institución hospitalaria (UPA, hospital, clínica, etc.) La persona de cuidado podría estar acompañado de su familia.

OBTENCIÓN DE DATOS. TÉCNICA E INSTRUMENTOS

La recolección de datos se realizó a través de encuestas, individuales o por grupo familiar y en forma anónima. Luego se analizaron las respuestas y fueron interpretadas con el fin de obtener las conclusiones para el presente estudio.

Las encuestas al grupo familiar constaban de 14 preguntas abiertas a desarrollar por escrito y 10 preguntas abiertas a los voluntarios a desarrollar también por escrito.

Se elevó una nota informativa para solicitar autorización a la institución donde se iban a realizar las encuestas: ONG *Por amor a los Niños*. Se realizó un consentimiento informado, de carácter anónimo para ser completado por los encuestados. (Anexo 3)

El instrumento se entregó en forma personal y en formato papel a los participantes (grupo familiar y voluntarios) que asisten a la institución *Por amor a los niños* de la ciudad de Mar del Plata, para que fuera respondido en forma presencial y virtual junto a los investigadores.

Las encuestas tuvieron como finalidad recabar información (datos) sobre la institución extra hospitalaria y la necesidad de contar con la presencia de personal enfermero en el tratamiento de niños con patologías oncológicas dentro de la institución.

El motivo de las mismas fue recabar información acerca de los roles y las funciones enfermeras que podrían desarrollarse dentro del ámbito extra hospitalario (Anexo 1 y 2)

Con cada una de las encuestas se incorporó el consentimiento informado en donde se da a conocer el carácter anónimo y preservación de los datos de cada una de ellas (Anexo 3)

Asimismo, se elevó una nota informativa para solicitar autorización a la institución donde se iban a realizar las encuestas. (Anexo N°4)

La fuente de información es primaria porque los datos se obtuvieron de forma directa por parte de los investigadores hacia los participantes de la misma.

RESULTADOS

ENCUESTAS A LAS FAMILIAS

En esta investigación se estudió la necesidad de la presencia de personal de enfermería en una casa de tránsito de la institución “*Por amor a los Niños*” que trabaja con niños con cáncer en Mar del Plata entre mayo y octubre del 2021.

La muestra total fue de 23 encuestas: 16 encuestas a familias y 7 a voluntarios de la institución, los datos se tomaron directamente de las encuestas realizadas.

El análisis de las mismas se refleja los datos de manera cualitativa. Con las respuestas que dieron los padres/madres de familia a las 14 preguntas de la encuesta, desglosando luego cada pregunta para analizar por separado y llegar a los resultados de nuestra conclusión.

Analizando cada pregunta podemos decir que:

En la pregunta 1 ¿Cuáles fueron los motivos por los que se eligió la institución “POR AMOR A LOS NIÑOS” para su hijo/a? gran parte de las respuestas reflejan que los voluntarios brindaron acompañamiento, apoyo emocional y contención, pues por ser de otro lugar, vivir fuera de la ciudad de Mar del Plata, se hacía necesario. Les brindaron amor a los niños.

En la pregunta 2 ¿Qué institución o personas le sugirieron la atención para su hijo/a en este lugar? Las familias expresaron que fueron los voluntarios del piso de oncología del Hospital Materno, las Damas Rosadas y también la recomendación por parte de los médicos y enfermeros del mismo.

En la pregunta 3 ¿Considera Ud. que debido a la patología de su hijo/a, la atención ofrecida en el establecimiento es la adecuada? ¿Por qué? Pudimos observar en varias respuestas que es la adecuada, que el acompañamiento se da también a nivel material (comida, vestido, medicinas, etc.) Todo está organizado y limpio, mucha empatía, se ocupan de cada niño según su diagnóstico. Excelente acompañamiento del grupo de la institución, muy buena atención, te hacen sentir cómodo.

En la pregunta 4 ¿Cómo está compuesto el equipo que asiste a su hijo/a dentro de la institución? Pudimos comprobar que está constituido por voluntarios ad honorem, una coordinadora y asistentes, personas solidarias y voluntarias.

En la pregunta 5 ¿Qué tipo de cuidados requiere su hijo/a durante su estadía en la institución? Las respuestas obtenidas nos relatan que los cuidados médicos los reciben en el Hospital Materno Infantil y en la casa es de alimentación e higiene, también de contención y apoyo psicológico.

En la pregunta 6 ¿Quién le brinda los cuidados? Las respuestas fueron: los mismos familiares, papá y mamá y la colaboración de voluntarios y los consejos que estos brindan.

En la pregunta 7 ¿En la institución hay un equipo cuya función sea la de contener y acompañar a los niños y a su grupo familiar? Las respuestas obtenidas hacen referencia a las voluntarias y en el hospital cuya función es la de apoyo, acompañamiento y contención.

En la pregunta 8 ¿Qué tipo de controles necesita su hijo/a durante la estadía? Las respuestas varían, siendo la más importante que los controles se realizaban en el Hospital Materno Infantil, pero también controlar siempre la fiebre y que no haya sangrado.

En la pregunta 9 ¿Quién realiza los controles? Las respuestas sorprenden pues la que siempre se encarga del hijo enfermo es la madre, llevándolo a un CAPS, o en el Hospital con los médicos oncólogos.

En la pregunta 10 ¿Les indicaron algún plan de medicación y cuidado desde el Hospital? Indicar ¿cuál es? Las respuestas refieren a que todo el proceso de cura se realiza en el Hospital. Si se trata de dar la medicación en casa, se la administra la madre. Asimismo, indicaron que la medicación es variada y los controles son semanales. También comentaron tener control de la alimentación, baja en sodio, alta en proteínas, minerales y vitaminas.

En la pregunta 11 ¿Quién realiza los cuidados a su hijo/a en la institución? Los padres y a veces ayudados por los voluntarios. La institución sólo acompaña.

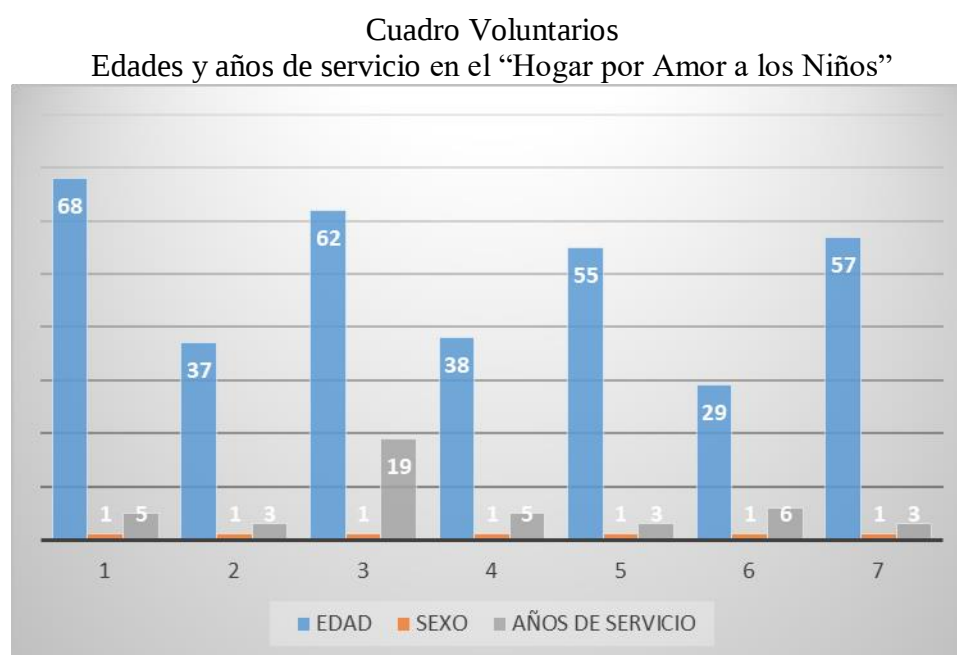
En la pregunta 12 ¿Cómo sobrelleva el grupo familiar el tratamiento y acompañamiento de un hijo con cáncer? Tenemos las siguientes respuestas: al principio muy duro y con los años más tranquilos, con acompañamiento de la familia y de los voluntarios. Otra familia refiere con dolor y alegría, en el día a día disfrutando cada momento, con la ayuda de psicólogos del Hospital, mucho mejor. Al principio bien, ahora muy afectado por lo vivido. Otros refieren que cuesta convivir y organizarse; con el grupo familiar, sobrellevando el tratamiento. Finalmente otras familias refieren que bien, con la ayuda de todos, con mucho amor, paciencia y contención.

En la pregunta 13 ¿Observan cambios en el niño a partir del trato brindado en la institución? Describa brevemente. Hemos podido recolectar las siguientes respuestas: los ayuda a estar felices, contentos, con muchas sonrisas en los festejos. Los miman mucho y les dan amor. Los ayudan a jugar y a pasar los momentos tristes. El niño percibe el afecto de muchas personas y ayuda en lo emocional. Sí, el cariño y a levantar el ánimo. Las voluntarias colaboran con juegos y la psicóloga colabora en que mantengan el buen ánimo. Disfrutan de las actividades realizadas por las voluntarias. La institución brinda momentos de felicidad.

En la pregunta 14 ¿Considera/n necesaria la participación de los enfermeros dentro del establecimiento? ¿Qué imagen tienen de ellos? Las respuestas que recabamos fueron del tipo: sí, sería excelente, son imprescindibles. Serían una ayuda excelente, están presentes y dan tranquilidad. Para mí sí, a veces no sabemos cómo reaccionar, la imagen y presencia de un enfermero/a ayuda al niño y al acompañante. Me parece positivo, que cuenten con estos profesionales. En el Hospital son excelentes. Sería bueno por su formación y ayuda.

RESULTADOS

CUESTIONARIO VOLUNTARIOS



Ante el siguiente estudio de las preguntas tenemos el siguiente análisis:

En la pregunta 1 ¿Considera necesaria la participación de los enfermeros dentro de la institución “POR AMOR A LOS NIÑOS”? ¿Qué imagen tiene acerca de ellos? La respuesta es sí, siempre y cuando estén autorizados por el Hospital. Su participación es necesaria para la colaboración con los enfermos y brindan una asistencia especializada. Generan un vínculo y son de gran apoyo para la familia. Tenemos una excelente imagen.

En la pregunta 2 ¿Cuál es el mecanismo y/o metodología que se emplea dentro de la institución para el acompañamiento del niño y su grupo familiar? Las respuestas fueron: Se inscribe al paciente y acompañante, se determina el lugar de procedencia y tratamos de interiorizarnos con las necesidades de las familias. Se dan a conocer las normas y se explica el régimen de visitas según el estado de salud del niño enfermo. Se da asistencia con alimentos, vestido y medicación y también se ayuda a las familias en la realización de trámites.

En la pregunta 3 ¿Cómo está conformado el equipo? La respuesta fue: grupo de voluntarios que interactuamos tanto en el Hospital y/o en la casa. Conformado por la coordinadora y voluntarios.

En la pregunta 4 ¿Cómo es el vínculo entre personal voluntario y el grupo familiar de los niños asistentes al establecimiento? Describa. Las respuestas fueron el vínculo es excelente entre voluntarios y el grupo familiar. El vínculo es cercano, armónico, de apoyo y de respeto, hay empatía entre el voluntario y el grupo familiar. Interacción y afinidad entre los voluntarios y los niños.

En la pregunta 5 ¿Qué cambios se observan en el niño con el trato brindado en la institución? Las respuestas fueron casi unánimes, al principio llegan con miedo, al paso de los días ese miedo se transforma en confianza y alegría. Los niños van tomando confianza con los voluntarios. Responden positivamente al afecto recibido por parte de los voluntarios y hay muestras de felicidad. Transforman su dolor y tristeza en alegría por el acompañamiento recibido.

En la pregunta 6 ¿Qué tipo de tareas y/o funciones desarrolla dentro de la institución? Las respuestas fueron: De coordinación, voluntariado, acompañamiento (escucha) y seguimiento además actividades administrativas dentro la casa, de recreación, festejos y donaciones.

En la pregunta 7 ¿La institución se encuentra preparada al momento de tener una urgencia/emergencia sanitaria? Las respuestas fueron no. En caso de emergencia el padre y/o madre es el responsable del llamado al Hospital y su traslado al centro asistencial llamando al Servicio de Emergencias.

En la pregunta 8 ¿Cómo es el protocolo de actuación ante la misma?, la respuesta fue: se llama al 147 que es una herramienta de comunicación directa. Se informa al Hospital vía llamada telefónica y se solicita la ambulancia para el traslado.

En la pregunta 9 ¿Articula la institución actividades, con diversos profesionales de la salud dentro de la misma? La respuesta fue que la articulación se realiza dentro del Hospital con distintos profesionales que se ocupan de la atención de los pacientes. Los voluntarios son preparados por la institución, en coordinación con el Hospital por medio de cursos de capacitación.

En la pregunta 10 ¿Conoce alguna otra institución extra hospitalaria en la cual participen enfermeros? La respuesta fue que no conocían institución alguna.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio ponen de manifiesto la necesidad contar con la presencia de personal enfermero en una institución extra- hospitalaria. Comprendemos la importancia de la labor de la enfermería en la atención de los niños con patologías oncológicas y su grupo familiar.

Además de comunicar al niño el tratamiento a seguir, los efectos esperados, decirle que no estará solo y brindar apoyo afectivo y espiritual. Primero evaluar lo que sabe el niño, y a partir de ahí, responder en términos simples lo que el niño quiera saber.

- Administración de medicación por horario, si es necesario, según indicación médica.

- Taller familiar: donde se analicen los problemas que ha tenido cada miembro de la familia para atender al niño, brindarles orientación de cómo mejorar la atención, (como por ejemplo sistemas de turnos que permitan atender al niño, brindar los controles, acompañar a sesiones de quimioterapia y a la vez, no descuidar a los demás miembros de la familia). Sugerirles distracción, recordarles que ellos necesitan comer y dormir.
- Informar a la familia en que consiste el tratamiento, así como de los efectos adversos de éste.
- Examen físico periódico

(Palma, Ch., Sepúlveda F, 2005, p. 41)

Por lo tanto, a partir de esto podemos inferir que es necesario e imprescindible el trabajo del personal enfermero y es el resultado que ha arrojado el trabajo de campo.

En relación al trabajo con el grupo familiar en el momento más doloroso de la enfermedad podemos inferir:

Los enfermeros/ras observan que las familias están desorientadas, tristes y con necesidad de información que buscan en ellas mismas y en otras familias. El cuidador principal casi siempre es la madre que se siente culpable en el caso de que haya otros hijos ya que debe dejarlos y priorizar totalmente al niño enfermo. Destacan que los niños, sean de la edad que sean, al comenzar con la enfermedad maduran más rápido que los niños de su edad. Les sorprende como son capaces de responder ante situaciones que algunos adultos no responden. También ven como los adultos brindan regalos al niño enfermo, les consienten todo lo que hace y les dan todo lo que pide, dentro de sus posibilidades.

Los enfermeros observan que los padres presentan un primer momento difícil a nivel emocional que va desde el no querer saber nada a sentirse como si no

pasara nada con la enfermedad. La ansiedad, desesperación, nerviosismo, y el miedo son las emociones que suelen estar más presentes aunque sorprende la fortaleza y ganas de luchar de algunos padres cuando empiezan a convivir con la enfermedad.

A las familias les cuesta expresar sus emociones sobre todo al inicio de la enfermedad cuando no tienen confianza con el equipo de enfermería. Se mantienen dentro de sí mismo, movidos por la creencia de que según el nivel cultural debe hacer conservar la compostura, hasta que empiezan a manifestar sus emociones mediante la negación o agresividad.

(Saz Roy, M^a de los Ángeles 2018)

En tal sentido se puede evidenciar como resultado de nuestra investigación la necesidad de contar con la presencia de personal enfermero en las instituciones extra hospitalarias que asisten a los niños con patologías oncológicas. Esto permitía a su vez incrementar los roles y funciones de la enfermería, propiciando la necesidad de contar con estos profesionales en este ámbito.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en nuestra investigación demuestran que la enfermería en el campo extra hospitalario se encuentra ausente. Se considera importante su participación, pero solo identificada en el ámbito hospitalario; como así también la conformación de un equipo de profesionales de la salud asociados al mismo espacio.

El personal enfermero es considerado necesario tanto por las familias como por los voluntarios de la ONG *Por amor a los niños*. El trabajo de los voluntarios se centra en un acompañamiento y contención tanto para los niños con patologías oncológicas como a sus respectivas familias.

En base a los datos recabados y analizados podemos concluir que la imagen que se tiene de la enfermería y sus funciones, se vincula estrictamente al contexto hospitalario, pero la ausencia de los mismos, evidencia la necesidad de su presencia en la institución.

Las familias de los niños con patologías oncológicas, reconocen en su totalidad la labor realizada por la ONG como por los voluntarios, de acompañamiento y contención, la importancia que les ha significado a las familias de los niños que asisten y han asistido, la presencia de un *Hogar de Transito*, ya que el mismo les ha brindado empatía, contención, asistencia alimentaria, de vestido y de medicación. Así como ayuda en trámites a realizar entre otros. Sin olvidar la articulación permanente con el Hospital Materno Infantil.

La motivación del presente estudio sirva como precedente para reflejar la realidad actual que presentan hoy en día las instituciones extra hospitalarias que acompañan diversas problemáticas de la salud.²¹ La importancia de dar cuenta de la tarea desarrollada en la

21 En Argentina existen algunas instituciones que trabajan en este sentido y están agrupadas en la Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños y Adolescentes con Cáncer está conformada por 33 organizaciones que representan a 20 provincias de todo el país. El 76% de ellas han sido fundadas por padres y madres de niños y adolescentes con cáncer. Algunos de ellos han sobrevivido a la enfermedad y otros han fallecido.

ONG “*Por Amor a los Niños*” y su efecto en las familias de los niños con cáncer que asisten y han asistido a la misma.

Razón por la cual con el presente trabajo de investigación se deja un antecedente que permitirá continuar desarrollando estudios, tanto desde la enfermería y desde otras profesiones relacionadas al campo de la salud, en las instituciones que no son parte del ámbito hospitalario.

Es por ello que presentamos la siguiente propuesta para que de modo patente se vea la necesidad de la presencia de personal enfermero en estas instituciones.

CONSIDERACIONES FINALES: NUESTRA PROPUESTA

La posibilidad de implementar la propuesta no solo resulta viable para nuestra profesión, sino que también puede ser llevada a cabo por diversos profesionales de la salud como asimismo diversas disciplinas que actúen de manera directa dentro la institución. Desde la Enfermería hemos descripto las funciones y acciones que pueden ser llevadas a cabo en este contexto extra hospitalario.

En primer lugar consideramos necesaria la articulación y trabajo conjunto con los diversos profesionales enfermeros que desarrollan el cuidado del niño con cáncer y su familia dentro del hospital. Razón por la cual su interacción resulta fundamental al momento de actuar frente a las situaciones que se presenten durante todo el proceso de la enfermedad.

Nuestra labor dentro de la ONG se enmarcaría dentro de un cuidado humanizado, solidario y sin ningún fin económico ni rédito de ninguna índole. Teniendo en cuenta como principal fin el acompañamiento a las familias y a los niños que atraviesan esta enfermedad;

Estas organizaciones trabajan en red desde hace 20 años, capacitándose y ayudando tanto a las familias y a los hospitales públicos, como también impulsando el desarrollo de la oncología pediátrica en la salud pública en todo el país, en concordancia con los lineamientos establecidos por el Instituto Nacional del Cáncer (INC).
Vease <https://www.rednacional.org/>

siendo parte de un equipo que trabaje en su atención y el mejoramiento de la calidad de vida dentro de su estadía en la institución.

Por otra parte evaluar la posibilidad de desarrollar acciones conjuntas y tareas con diversos profesionales de la salud, disciplinas y personal voluntario que asiste a la misma, permitiría dar cuenta de un abordaje integral, brindando respuestas a cada uno de los requerimientos que se puedan presentar. Siempre teniendo en cuenta la presencia y participación de la familia en cada una de las actividades.

Siendo necesario realizar reuniones conjuntas, elaborar proyectos, desarrollar talleres, fomentar acciones con otras instituciones que atraviesan similares situaciones. No solo dentro de la propia ciudad sino también en todo el país.

La enfermería dentro de este contexto puede plantear diversas acciones que den cuenta de su rol y funciones a llevar a cabo durante su participación dentro de la conformación del equipo de trabajo. Las mismas contemplan una mirada holística, en donde se tengan en cuenta cada uno de los aspectos que confluyen en el cuidado humano, tales como el biológico, psicológico, afectivo, espiritual, social, entre otros.

Es por esa razón que la siguiente propuesta presenta la articulación de diversos enfermeros que han estudiado y desarrollan su actividad laboral no solo en este campo disciplinar, brindando un espacio en el cual puedan participar y aportar su conocimiento, experiencia, sensibilidad y al mismo tiempo que su presencia sea motivadora para otros colegas, para generar propuestas en diversas instituciones extra hospitalarias.

- Denominación: Propuesta de incorporación de personal enfermero en la institución extra hospitalaria
- Lugar: Hogar de Transito *Por Amor a los Niños*
- Realizadores: Enfermeros – Otros profesionales de la Salud
- Destinatarios: Familia – Niños con patologías oncológicas

- Plazo a desarrollar la propuesta: 12 meses
- Periodo de asistencia: 2 veces por semana

Desarrollo:

Algunas acciones con los niños los niños:

- ✓ Recibimiento en el ingreso en forma conjunta con el personal voluntario
- ✓ Evaluación física (Control de Signos Vitales – Síntomas que exprese el niño/a – Presencia del dolor – Control de Peso/ Estatura – Presencia de edemas, hematomas – Condiciones de la piel – Estado nutricional – Presencia de hemorragia – Estado anímico – etc.)
- ✓ Comunicación empática de ambas partes a través de un dialogo ameno, cordial, sincero y afectuoso
- ✓ En caso de requerimiento por parte de la familia, desarrollar algunas tareas anteriormente descritas

Algunas acciones con el grupo familiar:

- ✓ Contención profesional desde el ámbito de la salud
- ✓ Acompañamiento – Escucha activa – Comunicación Empática
- ✓ Explicar la importancia de la continuidad del tratamiento
- ✓ Brindar un espacio de consulta e intercambio de experiencias entre pares

Acciones a desarrollar en forma conjunta con el personal voluntario, otras disciplinas y profesionales de la salud dentro del Hogar de Transito *Por Amor a los Niños*:

- ✓ Predisposición por parte del personal enfermero para acudir en caso de necesidad las veces que sean oportunas para asistir tanto al niño como a su familia
- ✓ Brindar espacios de escucha con diversos profesionales sanitarios

- ✓ Realización de talleres con diferentes abordajes para los niños y su familia (Vivencial del dolor – Técnicas de Relajación - Alimentación Saludable – Educación del autocuidado – Taller de Teatro – Taller de música, entre otros)
- ✓ Desarrollar actividades recreativas y lúdicas
- ✓ Favorecer los mecanismos para el acercamiento en el ámbito espiritual respetando sus creencias
- ✓ Propiciar encuentros recreativos de diversa índole fuera del Hogar de Tránsito
- ✓ Fomentar el vínculo entre las familias y los niños de dicha institución con actividades conjuntas con otras instituciones dentro y fuera de la ciudad de Mar del Plata con la presencia del personal enfermero para el acompañamiento

LISTA DE REFERENCIA

- Billey and Jones (1998) Problem-based learning in an undergraduate nursing programme: a case study
- Bultemeir K, Guntaer M, Sabastian Daily S, Sporleder Maupin J, Carole Satterly M, Schnell D, et al. Teoría del ser humano unitario. En: Merriner Tomey A, Raile Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. Editorial Ciencias Médicas. 4ta ed. La Habana, Cuba: Editorial Harcourt; 2007. p. 207-26.
- F.H. de Canales, E.L. de Alvarado, E.B. Pineda. (1986) *Metodología de la investigación: Manual para el Desarrollo de Personal de Salud*. OMS P: 138
- De Souza Minayo, M.C. & Cols (2004) *Investigación Social. Teoría, método y creatividad*. Buenos Aires, P: 18.
- González N. Aladeffe (2015) Competencias profesionales en enfermeras que desempeñan su labor en cuidados intensivos N° 1 vol. 5 [versión en línea] <www.enfermeria21.com (01/01/2015)>
- Grove, S. Gray, J. y Burns, N (2016) *Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en evidencia*, 6ª edición. Barcelona, España P: 76-78
- Hernández Cortina, Abdul, & Guardado de la Paz, Caridad. (2004). La Enfermería como disciplina profesional holística. *Revista Cubana de Enfermería*, 20(2), 1. Recuperado en 16 de agosto de 2021, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007&lng=es&tlng=es.
- Martínez Ibáñez, Ma. Ángeles (1997) Cuidados de Enfermería del niño oncológico y su familia. [Versión en línea] <www.uclm.es/ab/enfermeria /revistaoncolo7.htm (01/03/2010)>

Moreno, F (2015) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: incidencia 2000-2013, tendencia temporal de incidencia 2000-2013 Sobrevida 2000-2009 - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer [versión en línea]<<https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/62-publicacion-roha-2000-2013.pdf>>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD *Cáncer*. [Versión en línea] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer#tab=tab_1 [15/8/2021]

Palma, Ch., Sepúlveda F. (2005) Revista Pediátrica Electrónica. *Atención de enfermería en el niño con cáncer*. Unidad de Hemato-Oncología, Hospital de Niños Dr. Roberto del Río. Vol. 2, N° 2 [p. 37-43] Recuperado de http://files.pediatria9.webnode.com.ar/2000000213701237fb3/10_enfermeria_oncologica.pdf

Peinado Barrasco, MC, & Granados Matute, AE, & Fraile Rodríguez, P. (2007). ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA ANTE EL NIÑO CON CÁNCER: PLAN DE CUIDADOS. *Enfermería Global*, 6(2), 1-14. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834735016>

PUENTE, J. DE VELASCO, G ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [Versión en línea]<<https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>> [16/8/2021]

Raile, A. M., Tomey, M. A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona, España: Elsevier: 7° ed.

Reild Martínez (2012) Investigación en Educación Media (online). Vol. 1 Nro. 3 Marco conceptual del proceso de Investigación.

Revilla, L. (2007) La familia como sistema. FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria. 14. 10.1016/S1134-2072(07)74016

Rogers, ME (1980). La ciencia del hombre unitario. Nueva York. Medios

Saz Roy, M^a de los Ángeles (2018) *Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras*. (Tesis Doctoral) Recuperado en http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/126968/1/MASR_TESIS.pdf

Urra M, Eugenia, Jana A, Alejandra, & García V, Marcela. (2011). ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES. *Ciencia y enfermería*, 17(3) 11-22. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>

WEB SITES

www.infobae.com/salud - “En Argentina se detectan casi 4 casos de cáncer por día en menores de 15 años”. 10/11/20 <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/62-publicacion-roha-2000-2013.pdf>

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23.ª ed., [versión 23.4 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [15/8/2021]

CAPÍTULO V

BIBLIOGRAFIA

Aneine, M.C y Monda, L. (2015) Conocimiento del profesional de enfermería de área clínica pediátrica en relación al cuidado del paciente onco hematológico pediátrico Tesina. Escuela de Enfermería. Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza. Argentina

Brunner y Suddarth et all (1996) Enfermería medico quirúrgica 8ª ed. México

Cáceres Zurita, M.L. Ruiz Mata F. Germà Lluch J.R. y Busques C.C. (2007) Manual para el paciente Oncológico y su Familia 1ªEd. Barcelona. España

Conejo Pérez, M. N. (2020) Visibilidad enfermera. Una cuestión de seguridad del paciente. Revista Nure. Inv. 17

Francisco Del Rey, J. (2010) La imagen de la Enfermería. Metas Enfermeras.

Grove, S. K. PhD, Gray J.R. PhD, Burns, N. PhD (2016) Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 6ª ed. Elsevier España

Hernández, A., & Guardado (2004) La enfermería como disciplina profesional holística. Revista Cubana de Enfermería

Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. Masson (2002) El pensamiento enfermero. Barcelona, España

Martínez Ibáñez, M.A. (2017) Cuidados de Enfermería del niño oncológico y su familia. Tesis. Hospital General de Albacete. Castilla La Mancha. España

Mendes, María Angélica, & Almeida Lopes Monteiro da Cruz, Diná de. (2009). La Teoría de los Roles en el Contexto de la Enfermería. *Index de Enfermería*, 18(4), 258-262. Recuperado en 13 de septiembre de 2021, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400010&lng=es&tlng=es.

Rocha, S. M., Nascimento, L. C., & de Lima, R. A. (2002). Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação [Pediatric nursing and the family approach: contribution to undergraduate teaching]. *Revista latino-americana de enfermagem*, 10(5), 709–714. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692002000500013>

Sampieri, R.H., Fernández Collado, C. Baptista Lucio, MP (2010) Metodología de la Investigación. 5ª ed. México D.F

Sánchez Pérez, M (2017) Experiencias de los cuidados enfermeros en pacientes oncológicos. Tesis. Facultad de Enfermería de la Universidad de Valladolid. España

Saz Roy, M. A. (2018) Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. España

Serradas Fonseca, M. (2010) Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista Venezolana de Oncología*, 22(3), 174-186. Recuperado en 16 de septiembre de 2020, de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lng=es&tlng=es

Vega, P y Rivera, M.S (2009) Cuidado Holístico, ¿Mito o Realidad? *Revista. Revisión de Literatura. Escuela de Enfermería, UC. Santiago de Chile*

Weaver, MS, Heinze, KE, Kelly, KP, Wiener, L., Casey, RL, Bell, CJ, Wolfe, J., Garee, AM, Watson, A. y Hinds, PS (2015). Cuidados paliativos como estándar de atención en oncología pediátrica. *Sangre y cáncer pediátricos*, 62 Suppl 5 (Suppl 5), S829 – S833. <https://doi.org/10.1002/pbc.25695>

Zabalegui Yárnoz, A. (2003). El rol del profesional en enfermería. *Aquichan*, 3(1), 16-20. Retrieved September 12, 2021, from

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972003000100004&lng=en&tlng=es.

WEB SITES

<https://www.rednacional.org/>

<https://www.fundacionflexer.org/>

ANEXOS

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Licenciatura en Enfermería

ANEXO 1

CUESTIONARIO CON PREGUNTAS ABIERTAS

DIRIGIDA AL GRUPO FAMILIAR

Parentesco con el/la paciente (solo las iniciales): Padre _____ Madre _____

Otro _____ Periodo de asistencia a la institución _____

Edad _____ Ocupación _____

CUESTIONARIO

1. ¿Cuáles fueron los motivos por los que se eligió la institución “POR AMOR A LOS NIÑOS” para su hijo/a?
2. ¿Qué institución o personas le sugirieron la atención para su hijo/en este lugar?
3. ¿Considera Ud. que debido a la patología de su hijo/a, la atención ofrecida en el establecimiento es la adecuada? ¿Por qué?
4. ¿Cómo está compuesto el equipo que asiste a su hijo/a dentro de la institución?
5. ¿Qué tipo de cuidados requiere su hijo/a durante su estadía en la institución?
6. ¿Quién le brinda los cuidados?
7. ¿En la institución hay un equipo cuya función sea la de contener y acompañar a los niños y a su grupo familiar?
8. ¿Qué tipo de controles necesita su hijo/a durante la estadía?
9. ¿Quién realiza los controles?

10. ¿Les indicaron algún plan de medicación y cuidado desde el Hospital? Indicar ¿cuáles?
11. ¿Quién realiza los cuidados a su hijo/a en la institución?
12. ¿Cómo sobrelleva el grupo familiar el tratamiento y acompañamiento de un hijo con cáncer?
13. ¿Observan cambios en el niño a partir del trato brindado en la institución? Describa brevemente.
14. ¿Considera/n necesaria la participación de los enfermeros dentro del establecimiento?
¿Qué imagen tienen de ellos?

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Licenciatura en Enfermería

ANEXO 2

CUESTIONARIO CON PREGUNTAS ABIERTAS

DIRIGIDA A VOLUNTARIOS

Nombre (sólo iniciales) _____ Edad _____ Cargo / Función _____

Desde que fecha aproximadamente colabora en la institución _____

CUESTIONARIO

1. ¿Considera necesaria la participación de los enfermeros dentro de la institución “POR AMOR A LOS NIÑOS”? ¿Qué imagen tiene acerca de ellos?
2. ¿Cuál es el mecanismo y/o metodología que se emplea dentro de la institución para el acompañamiento del niño y su grupo familiar?
3. ¿Cómo está conformado el equipo?
4. ¿Cómo es el vínculo entre personal voluntario y el grupo familiar de los niños asistentes al establecimiento? Describa
5. ¿Qué cambios se observan en el niño con el trato brindado en la institución?
6. ¿Qué tipo de tareas y/o funciones desarrolla dentro de la institución?
7. ¿La institución se encuentra preparada al momento de tener una urgencia/emergencia sanitaria?
8. ¿Cómo es el protocolo de actuación ante la misma?
9. ¿Articula la institución actividades, con diversos profesionales de la salud dentro de la misma?
10. ¿Conoce alguna otra institución **extra** hospitalaria en la cual participen enfermeros?

Universidad Nacional de Mar del Plata

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Licenciatura en Enfermería

ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El siguiente estudio de investigación será realizado por dos alumnos regulares de la Cátedra de Taller de Trabajo Final de la Universidad Nacional de Mar del Plata, a fines de concretar el requisito de la carrera de Licenciatura en Enfermería, se desea obtener información sobre las actividades que desarrollan los voluntarios y la estadía de familias de niños con patología oncológica en la ONG *“Por Amor a los Niños”*.

Si acepto participar en este estudio, se me realizará una breve encuesta con respuestas abiertas a contestar sobre el tema a investigar. La participación en este estudio será de forma anónima, mis datos serán preservados, no constituyendo ningún riesgo. La participación en este estudio, no generará en mi persona ningún beneficio de ninguna índole en forma directa, sin embargo es para quienes buscan investigar aprende y obtener conclusiones a cerca de la labor desarrollada por la ONG, los voluntarios que allí participan y las familias que concurren con niños oncológicos, y el posible rol y funciones que puede desarrollar la Enfermería, como parte de un equipo interdisciplinario de salud. Este consentimiento favorece a quienes realizan la investigación y a otras personas en futuro.

Al dar su autorización sobre este estudio, se da consentimiento para que los encuestados den su testimonio en forma satisfactoria, pudiendo aclarar aquellos interrogantes que surjan.

Nuestra participación como profesional de enfermería es al solo hecho de estudio, con total y absoluta confidencialidad, aun cuando los resultados puedan aparecer en publicaciones científicas o investigativa, pero de forma anónima.

Presto mi consentimiento habiendo leído acerca de la información descripta en los cuestionarios, y la posibilidad de hacer preguntas, contestadas oportunamente. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación.

ANEXO 4

NOTA

Coordinadora de la ONG “Por Amor a los Niños”

Sra. Ofelia Rodríguez

Presente

Los que suscribimos la presente nota nos dirigimos a Ud. para informarle que nos encontramos realizando nuestra investigación para la obtención de la Licenciatura de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Razón por la cual, solicitamos el permiso respectivo para que autorice la realización de entrevistas de campo, de carácter anónimo, de forma presencial y/o virtual a las familias que asisten con sus niños y a los voluntarios que colaboran en la institución. La finalidad es poder obtener información, datos valiosos para conocer ***“El rol y funciones del profesional de enfermería dentro de una institución extra hospitalaria abocada a niños oncológicos”***. Dichas entrevistas están programadas a realizarse en el mes de octubre 2021.

Sin otro particular, a la espera de su respuesta

Saludos cordiales

Enf. Ceballos, María Gabriela

Enf. Mella, Pablo Ariel